Drochtersen, im Januar 2025

Tätigkeitsbericht 2024 des Vereins Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

Die Situation der Männer mit Brustkrebs in Deutschland

Brustkrebs ist mit ca. 70.000 Neuerkrankungen im Jahr in Deutschland die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Da Brustdrüsengewebe auch bei Männern rudimentär angelegt ist, kann auch jeder Mann an Brustkrebs erkranken. Allerdings sind hiervon nur ca. 750 Patienten jährlich betroffen. Damit ist Brustkrebs beim Mann eine seltene Erkrankung. Der neueste Bericht „Krebs in Deutschland“ - herausgegeben vom Robert Koch-Institut (Hrsg) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. im Dezember 2023 zeigt aber, dass diese Diagnose bei Männern mit einer deutlich schlechteren Überlebensrate verbunden ist als bei Frauen.

	Frauen	Männer
Relative 5-Jahres Überlebensrate*	88%	77%
Relative 10- Jahres- Überlebensrate*	83%	68%

* Relative Überlebensraten bilden die krebsbedingte Sterblichkeit ab.

Als wesentlicher Grund für diese schlechte Prognose ist eine verspätete Diagnose und fachärztliche Behandlung der Erkrankung bei Männern anzunehmen. Während für Frauen umfangreiche Früherkennungsmaßnahmen bis hin zum Screening für bestimmte Altersgruppen vorgesehen sind, gibt es für Männer keine etablierten Früherkennungsmaßnahmen. So werden erste Symptome oft nicht durch Ärzte, sondern durch männliche Patienten selbst, erst in einem fortgeschrittenen Stadium entdeckt. Da auch bei Männern die notwendige stationäre fachärztliche Behandlung in zertifizierten Brustzentren erfolgen soll, verzögert sich dann oft die Behandlung noch weiter. Brustzentren sind meist Frauenkliniken angegliedert in denen die Versorgung nicht auf Männer ausgerichtet ist. Viele Zentren verlangen vor einer Behandlung die Überweisung von niedergelassenen Gynäkologen. Diese weisen aber oft männliche Patienten wegen (vermeintlicher) Abrechnungsprobleme ab oder sehen in der Anwesenheit von Männern in Wartezimmern eine Verunsicherung für weibliche Patienten. Andererseits bestehen auch seitens der männlichen Patienten Hemmungen sich in gynäkologischen Praxen oder Brustzentren vorzustellen.

Bedingt durch das häufig fortgeschrittene Krankheitsstadium bei Behandlungsbeginn sind die Behandlungsoptionen bei männlichen Patienten auch intensiver und damit belastender. Auch die psychosoziale Unterstützung ist für Männer mit Brustkrebs geringer als bei Brustkrebspatientinnen. Für Frauen gibt es zahlreiche krankheitsspezifische Initiativen und

Selbsthilfeangebote, die bei der Bewältigung der Erkrankung helfen, während es in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt ist, dass es die Erkrankung beim Mann überhaupt gibt. Initiativen für örtliche krankheitsbezogene Unterstützungs- oder Selbsthilfeangebote für Männer scheitern an der geringen Betroffenenzahl. Zudem gilt Brustkrebs als eine „Frauenkrankheit“ und unterliegt daher bei Männern einer gewissen Tabuisierung und Stigmatisierung.

Ziele des Vereins „Netzwerk Männer mit Brustkrebs“ sind daher vor allem

- durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit die allgemeine Aufmerksamkeit für diese Krankheit zu erhöhen, damit Männer selbst auf verdächtige Frühsymptome der Erkrankung achten und sich kompetenten ärztlichen Rat einholen.
- mit anderen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen zusammen zu arbeiten, damit für Männer die Früherkennung und der Zugang zu einer fachärztlichen Versorgung verbessert wird.
- durch die Organisation und Förderung eines bundesweiten Erfahrungs- und Informationsaustausches, den betroffenen Männern bei der Bewältigung der Erkrankung zu helfen. Hier soll insbesondere durch die Gemeinschaft in der Gruppe die Verunsicherung überwunden werden, an einer vermeintlichen „Frauenkrankheit“ erkrankt zu sein.

Das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. ist die einzige Patientenvertretung im deutschsprachigen Raum, die sich speziell um die Belange der von Brustkrebs betroffenen Männer kümmert. Über einen regionalen Ansprechpartner steht der Verein auch Betroffenen in Österreich zur Verfügung.

Der Tätigkeitsbericht des Vereins für 2024 gliedert sich in folgende Punkte:

1. Vereinsstruktur
2. Öffentlichkeitsarbeit
3. Zusammenarbeit mit Organisationen im Gesundheitswesen
4. Das bundesweite Selbsthilfeangebot
5. Finanzielle Grundlage

1. Vereinsstruktur

Das „Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.“ wurde 2010 als Gruppe innerhalb des Bundesverbandes der Frauenselbsthilfe Krebs e.V. (FSH) gegründet. Mit der Eintragung in das Vereinsregister wurde der Verein im Jahr 2014 zwar rechtlich selbstständig, ist aber weiterhin dem Bundesverband der Frauenselbsthilfe Krebs angeschlossen und arbeitet nach den Grundsätzen dieses Vereins. Mit Bescheid des Finanzamtes Pforzheim vom 25.08.2022 wurde festgestellt, dass der Verein ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.

Der Vorstand des Vereins im Sinne des § 26 BGB besteht aus

- dem ersten Vorsitzenden	Peter-Klaus Rambow, 21706 Drochtersen
- stellvertretenden Vorsitzenden	Alfred Kirchmann, 87758 Kronburg
- dem Kassierer	Alfons Hilbig, 31135 Hildesheim.

Als weitere stimmberechtigte Mitglieder wurde satzungsgemäß
Kuno Meyer, 37133 Friedland und Olaf Michel, 77955 Ettenheim bestellt.

Der Vorstand arbeitet ausschließlich ehrenamtlich.

Sitz des Vereins ist Höhenstr.4, 75196 Remchingen.

Für die anfallenden Tätigkeiten werden die Privaträume und Kommunikationsverbindungen (Post, Telefon, Fax, Internet) der Vorstandsmitglieder genutzt. Es werden keine bezahlten Mitarbeiter eingesetzt.

Neun von Brustkrebs betroffene Männer unterstützen die Arbeit des Vorstandes aktiv. Zusammen mit den vier Vorstandsmitgliedern stehen sieben regional als „Örtliche Ansprechpartner“ zur Verfügung, um Betroffenen vor Ort zu helfen. Sie arbeiten mit den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und mit Selbsthilfegruppen der Frauenselbsthilfe Krebs e.V. (FSH) zusammen und präsentieren das Selbsthilfeangebot des Netzwerkes auf Kongressen und regionalen Patiententagen. Durch die Rarität, Tabuisierung und Stigmatisierung der Erkrankung sind die personellen Ressourcen entsprechend gering und eine bundesweit flächendeckende Versorgung mit regionalen Ansprechpartnern ist nicht möglich.

Die Kontaktdaten der Ansprechpartner sind auf der Homepage des Vereins veröffentlicht, so dass bundesweit - zusammen mit dem Vorstand - 12 Betroffene eine kontinuierliche Ansprechbarkeit des Selbsthilfeangebotes gewährleisten.

Ende 2024 hatte das Netzwerk 95 Mitglieder (64 von Brustkrebs betroffene Männer/ 31 Angehörige von Patienten). Damit ist die Mitgliederzahl im letzten Jahr leicht angestiegen. Jährliche Austritte und Todesfälle werden durch Eintritte von 11 Neumitgliedern mehr als ausgeglichen.

Auch nachdem der Verein im Jahr 2014 mit der Eintragung ins Vereinsregister rechtlich eigenständig geworden war, ist die Zusammenarbeit mit den Landesverbänden und Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs e.V. (FSH) weiterhin essentiell für das Netzwerk. Der männliche Brustkrebspatient wird, zumindest bei der Diagnosesicherung und Erstbehandlung, vorwiegend in den Brustzentren an Frauenkliniken behandelt. Dennoch ist er bei nur ca. 750 Neuerkrankungen/Jahr in den ca. 280 Brustzentren in Deutschland eine Randerscheinung. Ohne die Zusammenarbeit mit den örtlichen Gruppen der FSH, die vielfach Zugang zu den Brustzentren haben, wäre eine Verbreitung des Selbsthilfeangebotes des Netzwerkes in den Zentren nicht möglich. Die Vorstandsmitglieder des Netzwerkes nehmen an Tagungen und Fortbildungsveranstaltungen des Bundesverbandes und die örtlichen Ansprechpartner an Tagungen des zuständigen Landesverbandes der FSH teil.

2. Öffentlichkeitsarbeit

Folgende Mittel wurden 2024 genutzt um die Öffentlichkeit über die Erkrankung und das Selbsthilfeangebot zu informieren:

- die eigene Homepage mit integriertem Forum im Internet
- die Erstellung und Verteilung von Informationsfaltblättern
- Mitwirkung an Beiträgen der öffentlichen Medien (Hörfunk, Fernsehen, Printmedien, Internet)
- Präsentation des Selbsthilfeangebots des Vereins und Vermittlung von Informationen über die Erkrankung auf Patiententagen und Kongressen
- Vom 6.-8.12.2024 nahm Alfred Kirchmann an einem FSH–Workshop „Soziale Medien“ in Fulda teil. Seitdem werden dort über die FSH-Onliner auch über die Arbeit unseres Netzwerks berichtet.

Internet

Auf der eigenen Homepage - www.brustkrebs-beim-mann.de - informiert der Verein über die Erkrankung, über die Vereinsstruktur und das Selbsthilfeangebot des Netzwerks.

Informationsfaltblätter

Der Verein hat vier Faltblätter erstellt um männliche Brustkrebspatienten über die Erkrankung und das Selbsthilfeangebot des Vereins zu informieren.

- Ein *Imageflyer* vermittelt betroffenen Patienten Informationen zur Struktur, der Entwicklung, den Kontaktdaten und das Selbsthilfeangebot des Vereins.
- Das Faltblatt *„Daten und Fakten“* stellt Daten zu Fallzahlen und Überlebensraten sowie Abweichungen zur Erkrankung bei Frauen dar.
- Der Flyer *„Warum auch Männer an Brustkrebs erkranken können“* erläutert, warum auch jeder Mann an Brustkrebs erkranken kann.
- Das Faltblatt „*Behandlungsoptionen bei begrenzter Erkrankung*“ gibt einen Überblick über die in den S3 Leitlinien empfohlenen Behandlungsoptionen bei nicht-metastasierter Erkrankung.

Die Inhalte der Flyer werden bei Bedarf aktualisiert. Die Verteilung erfolgt durch die Mitglieder des Netzwerkes und den Gruppenleitungen der Frauenselbsthilfe Krebs direkt z.B. an Ärzte, Brustzentren, Selbsthilfekontaktstellen und auf Veranstaltungen. Der Vorstand des Netzwerkes und die Geschäftsstelle der Frauenselbsthilfe Krebs versenden die Faltblätter auf Anforderung (z.B. von onkologischen Beratungsstellen, Breast Care Nurses etc.).

Durch die Neugestaltung der Flyer mit Fotos von Betroffenen bei der Ausübung ihres Berufs oder Hobby, wird eine erhöhte Aufmerksamkeit erreicht, außerdem wird dadurch darauf hingewiesen, dass es auch jeden Mann treffen kann an Brustkrebs zu erkranken

Mitwirkung bei Beiträgen in den öffentlichen Medien

Das Thema „Brustkrebs beim Mann“ wird gelegentlich von den Printmedien, im Rundfunk oder Fernsehen oder auf Online-Portalen aufgegriffen. Der Vorstand, die örtlichen Ansprechpartner

und nach individueller Zustimmung auch einzelne Patienten des Netzwerks sind dann in der Regel Informationsquellen für Journalisten, wenn es um die Fragen der Behandlung aus Patientensicht und um den individuellen Umgang mit der Erkrankung geht. In diesen Beiträgen wird dann, unter Beteiligung von den Mitgliedern des Vereins, über die Erkrankung informiert.

- Am 10.1. erschien ein Artikel über Brustkrebs beim Mann im Krankenhausmagazin Vinzenz.
- In dem Magazin „MammaMia!“ wurde in der März-Ausgabe die Krankengeschichte unseres Mitglieds Walter Assmann als Titelthema und über das Netzwerk berichtet.
- Robert Glattau, Bernd Jünemann und P.-K. Rambow berichteten in Interviews für das Internetportal www.krankheitserfahrungen.de des „Institutes für Sozialmedizin und Epidemiologie der Medizinischen Hochschule Brandenburg“ über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung.
- Im Titelthema Gendermedizin wurde in der April-Ausgabe des Spiegel über u.a. über das Krankheitserleben mit einer Frauenkrankheit von P.-K. Rambow berichtet.
- In der Märkischen Allgemeinen Zeitung erschien am 6.06. ein Bericht über die Krankheitserfahrungen der vier Teilnehmer am Workshop an der Medizinischen Hochschule Brandenburg zum Thema „Brustkrebs beim Mann“ im Projekt WE CARE FOR CANCER CARE.
- In der österreichischen Tageszeitung „Die Presse” erschien ein Interview mit unserem Ansprechpartner in Österreich Robert Glattau und am 11.10. im Internet.
- Am 7.11. wurde unter dem Titel „Auch Männer kriegen Brustkrebs!“ in der WDR Lokalzeit ein Bericht gesendet und u.a über Facebook verbreitet.

<u>Präsentationen auf Veranstaltungen</u>

Vertreter des Vereins informieren mit Vorträgen oder Informationsständen auf einschlägigen Kongressen und Tagungen die Öffentlichkeit, Patienten und Fachpersonal über die Erkrankung und das Selbsthilfeangebot des Vereins.

- Informationsstand beim Deutschen Krebskongress vom 21.-24.02. in Berlin
- Am 13.03. war Alfred Kirchmann mit einem Informationsstand im CCCU-Universitätsklinik Ulm vertreten
- Informationsstand auf dem *27. Krebsinformationstag* des Tumorzentrums Tübingen–Stuttgart am 20.04. in Tübingen mit Jürgen Beilhartz
- Am 29.05. nahmen Bernd Jünemann, Wolfgang Kähler, Wolfram Plener und P.-K. Rambow an einem Workshop an der Medizinischen Hochschule Brandenburg zum Thema „Brustkrebs beim Mann“ im Projekt WE CARE FOR CANCER CARE teil
- Präsentation des Vereins auf der *43. Jahrestagung* der Deutsche Gesellschaft für Senologie vom 06. bis 08.06. in Dresden

- Am 28. und 29.06. war der Vorsitzende mit einem Informationsstand beim 2. Hamburger Patient:innenkongress Krebsmedizin 2024 im Uniklinikum Eppendorf in Hamburg vertreten
- Bernd und Natalja Jünemann nahmen am 10.07. in der Uniklinik Magdeburg beim Patiententag für unser Netzwerk mit einem Info-Stand teil
- Vom 22.-24.08. nahmen Alfons Hilbig, Kuno Meyer und Peter-Klaus Rambow am Bundeskongress der Frauenselbsthilfe in Magdeburg teil. Der Vorsitzende nutzte die Gelegenheit bei den Vertreter:innen der FSH den neuen Vorstand und das Netzwerk vorzustellen und Werbung für die Verbreitung unserer Info-Flyer die bestehenden Kontakte zu nutzen
- Am 20.09.2024 nahm Wolfram Plener mit einem Informationsstand am 2.Tag der Onkologie und der Onkologischen Fachpflege OZ AKB in der Asklepios Klinik Barmbeck teil und konnte das Netzwerk und seine Arbeit vorstellen
- 21./22.09.24 Lahr Infostand Gesundheitsmesse mit Olaf Michel
- Am 07.10.2024 war Alfred Kirchmann mit einem Informationsstand im CCCU-Universitätsklinik Ulm vertreten
- Beim 24. Familien-Infotag „Aktiv gegen Krebs!“ des Tumorzentrum Magdeburg e.V. in der Johanniskirche am 9.11. präsentierten Natalja und Bernd Jünemann unser Netztwerk mit einem Info-Stand
- 23.11.24 Info-Stand beim Patienten-Infotag des Brustzentrum Südbaden in Denzlingen mit Olaf Michel
- Ab 25.11.24 GLOW-Projekt: Teilnehmer Olaf Michel

3. Zusammenarbeit mit Organisationen im Gesundheitswesen

Das Netzwerk ist durch die 14 Jahre andauernde Tätigkeit als Patientenvereinigung bei den einschlägigen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen bekannt und anerkannt. Als Folge dieser kontinuierlichen langjährigen Arbeit als Patientenvertretung wurde der Verein zur Mitwirkung am *Leitlinienprojekt zur Aktualisierung der "Interdisziplinären S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms"* eingeladen. Als Mandatsträger für die Mitwirkung an dem Leitlinienprojekt wurden vom Verein der Vorsitzende Peter Jurmeister und Peter-Klaus Rambow als Stellvertreter benannt. Der Vorsitzende des Vereins ist in den Konsensuskonferenzen stimmberechtigter Teilnehmer.

Auch mit der „*Arbeitsgemeinschaft Gynäkologischer Onkologen e.V.*“, die alljährlich Leitlinien für die Behandlung von Brustkrebs herausgibt, besteht eine Zusammenarbeit. Bei der Erstellung der Leitlinie und der Patientenleitlinie wird das Netzwerk beteiligt und über die „*Taskforce Zusammenarbeit mit Patienten/innen*“ kann der Verein die speziellen Problemstellungen der männlichen Brustkrebspatienten einbringen.

Der ehemalige Vorsitzende des Netzwerkes nahm an den Sitzungen des „*Gemeinsamen Bundesausschuss“ (GBA)* als Patientenvertreter teil. Er wurde sowohl für Sitzungen des Unterausschusses „*Disease Management Programm*“ als auch für den Unterausschuss *„Arzneimittel“* für die Bewertung von Brustkrebsmedikamenten benannt.

Gelegentlich wählen Auszubildende oder Studenten im Gesundheitswesen die Situation der Männer mit Brustkrebs als Thema für Bachelor- oder Masterarbeiten. Dann hilft der Verein beispielsweise durch allgemeine Auskünfte zur Erkrankung und des Selbsthilfeangebots sowie durch Vermittlung von Patienten für Befragungen oder bei der Literaturrecherche.

Bei männlichen Brustkrebspatienten liegen oft erbliche Genmutationen vor. Daher besteht eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfeorganisation *„BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen“* um Patienten zu helfen, die themenübergreifende Fragen haben.

Auch wenn es nicht möglich ist örtliche Selbsthilfegruppen zu bilden, so nehmen die örtlichen Ansprechpartner des Netzwerkes, soweit wie möglich, zu Standorten der ca. 330 Selbsthilfekontaktstellen Verbindungen auf, um dort das Angebot des Netzwerkes zu platzieren.

4. Das bundesweite Selbsthilfeangebot

Internet-Forum

In dem vom Verein betriebenen Internetforum *https://forum.brustkrebs-beim-mann.de* haben Betroffene die Möglichkeit anonym Erfahrungen auszutauschen. Es ist zudem eine öffentliche Informationsquelle, wie Betroffene mit der Erkrankung umgehen. Auch wenn aufgrund der Rarität der Erkrankung sich bis Ende 2023 nur 115 Nutzer angemeldet haben, so stellt das Forum auch für nicht angemeldete „stille Beobachter“ eine zusätzliche Informationsquelle für Betroffene dar.

Bundesweites öffentliches Kontaktangebot (Telefonkontakte, E-Mail, postalisch)

Das Netzwerk stellt im Internet die Kontaktdaten der fünf Vorstandsmitglieder und sechs örtlichen Ansprechpartner zur Verfügung, die selbst an Brustkrebs erkrankt sind. Dadurch haben Neuerkrankte jederzeit die Möglichkeit, mit anderen Betroffenen Kontakt aufzunehmen, um Informationen einzuholen oder sich auszutauschen. Die Ansprechpartner stehen in ihrer Region auch für einen persönlichen Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Männliche Brustkrebspatienten und deren Angehörige wenden sich an den Verein um Informationen, Zuspruch und Hilfe von anderen Betroffenen zu bekommen. Dabei ist die Häufigkeit und Intensität der Kontaktaufnahme sehr unterschiedlich. Sie reicht von der Beantwortung einzelner Fragen, bis hin zu längeren Telefongesprächen, die auch bis weit über eine Stunde dauern können oder es erfolgt ein mehrfacher Austausch über E-Mail. Vielfach bewahren die Ratsuchenden ihre Anonymität – ein Hinweis darauf, dass gerade Neuerkrankte unter der Stigmatisierung der Erkrankung leiden. Auffällig ist, dass nicht nur betroffene Männer, sondern auch viele Frauen um Rat für ihren Lebenspartner nachfragen.

Vermittlung von Gleichbetroffenen über die Mitgliederliste des Vereins

Trotz ca. 40 neuer Kontakte im Jahr über E-Mail oder Telefon treten nur ein Bruchteil der Betroffenen dem Verein bei. Hier ist wohl das Bestreben anonym zu bleiben ein wesentlicher Grund. Daher werden auch vereinsintern die Namen der Vereinsmitglieder nicht veröffentlicht und nur die Vorstandsmitglieder haben Zugriff auf alle Namen und Kontaktdaten der Mitglieder. Eine Weiterleitung der Kontaktdaten erfolgt – auch vereinsintern – nur nach ausdrücklicher Genehmigung der Betroffenen. Bei Anfragen über spezielle Probleme werden über E-Mail alle Netzwerkmitglieder vom Vorstand per „Blindkopie“ angeschrieben, um andere Betroffene zu

finden, die mit der gleichen Problematik konfrontiert sind. Der weitere Austausch findet dann meist ohne weitere Koordination durch den Verein statt.

Bereitstellung von Informationen für Betroffene

Die Netzwerkleitung informiert die Mitglieder bei gegebenen Anlässen durch Rundmails über Neuigkeiten aus dem Gesundheitswesen, die für die Brustkrebserkrankten von Belang sind. Hilfreich sind hier die Kontakte zu den medizinischen Fachgesellschaften wie unter Punkt 3 beschrieben. Auch Besuche von Vorträgen auf dem Krebskongress und dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Senologie nutzt der Vorstand, um aktuelle Informationen zu erhalten.

Patiententreffen

Ein wichtiges Selbsthilfeangebot des Vereins sind die bundesweiten Treffen für Betroffene. Da durch die Rarität der Erkrankung keine örtlichen Selbsthilfegruppen gebildet werden können, ist eine auf die speziellen Probleme der Erkrankung gerichtete Selbsthilfe nur durch überregionale Angebote möglich. Nur durch die persönliche Begegnung entsteht das notwendige Verhältnis, auch vertrauliche Einzelheiten der Erkrankung auszutauschen. Das Miteinander mit anderen betroffenen Männern stärkt das Selbstbewusstsein in der Bewältigung dieser vermeintlichen Frauenkrankheit und führt zu einem offensiven Umgang mit der Erkrankung und offener Kommunikation im sozialen Umfeld. Da die Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet anreisen und auch Berufstätige betroffen sind, muss die Veranstaltung über zwei Tage (Anreise Freitagabend- Abreise Sonntagmittag) abgehalten werden. An den Veranstaltungen werden auch die Ehefrauen bzw. Lebenspartnerinnen der Patienten einbezogen. Für sie wird ein Zeitfenster zum unabhängigen Austausch angeboten. Der Verein finanziert die Tagungskosten der Betroffenen für die gemeinsame Veranstaltung abzüglich eines Eigenanteils für Verpflegung. Mit der Ausrichtung dieser Veranstaltungen folgt der Verein auch einer Forderung aus dem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes: *„Die Selbsthilfeorganisation auf Bundes- und Landesebene bietet ihren Mitgliedern zumindest einmal jährlich die Möglichkeit eines Präsenztreffens…“* Seit Bestehen des Netzwerkes 2010 bis zum Jahr 2019 wurden diese Patiententreffen halbjährlich (jeweils im Frühjahr und Herbst) durchgeführt. Diese zehnjährige Regelmäßigkeit musste in den Jahren 2020 und 2021 aufgrund der Coronapandemie aufgegeben werden. Seit 2022 werden jährlich wieder zwei Patiententreffen geplant. Die Teilnehmerzahlen erreichen seit diesem Jahr wieder das Niveau wie vor 2020.

Das erste Treffen im Jahr 2024 fand vom 05.04.24 (Anreise) bis zum 07.04.24 im Tageszentrum des Gustav-Stresemann-Institutes in Bonn, Bad Godesberg statt. Es nahmen 14 von Brustkrebs betroffene Männer und 8 Lebenspartnerinnen teil.
Prof. Dr. med. Christian Rudlowski vom Evangelischen Krankenhaus Bergisch Gladbach gGmbH hielt einen sehr interessanten Vortrag über die neuesten Erkenntnisse bei der Behandlung beim männlichen Brustkrebs.

Er ist einer der wenigen Gynäkologen die sich um unser Thema kümmern und es gibt wohl kaum einen Arzt in Deutschland, der sich besser darin auskennt.

Einen weiteren Vortrag unter dem Thema: „Was kann ich sonst noch Gutes tun? Sport, Ernährung, Meditation…“ hielt **Miriam Vincent**, Oberärztin, Brustzentrum und onkologische Ambulanz,Krankenhaus Holweide, Kliniken der Stadt Köln gGmbH, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe,
Medikamentöse Tumortherapie, Palliativmedizin, Sozialmedizin

Das zweite Treffen fand vom 25.10.24 bis zum 27.10.24 in den Räumlichkeiten der „Kongregation der Schwestern des Erlösers K.d.ö.R.“, in Würzburg sowie im Rathaus statt. Es nahmen 14 von Brustkrebs betroffene Männer und 7 Lebenspartnerinnen teil.

Hier hielt **Frau Dr. med. Claudia Löffler**, Fachärztin für Innere Medizin und Hämatologie und Onkologie, Palliativmedizin, Naturheilverfahren, Ernährungsmedizin nach DAEM / DGEM am Uniklinikum Würzburg den überaus interessanten Vortrag: **„Der richtige Weg der Behandlung bei Brustkrebs beim Mann“**

Es bleibt allerdings festzuhalten, dass neben den Fachvorträgen und Informations-veranstaltungen, der persönliche Austausch über den Umgang mit der Erkrankung das Hauptanliegen der zweitägigen Patiententreffen bleibt. Dieser findet nicht nur in den festgelegten Programmteilen, sondern auch während der Essens- und Pausenzeiten statt.

Virtuelle Patiententreffen

Nachdem den Betroffenen wieder die halbjährlichen Präsenztreffen zur Verfügung standen, wurden die virtuellen Treffen nur noch sporadisch nach Bedarf angeboten. An diesen Videokonferenzen, die getrennt für männliche Brustkrebspatienten sowie für Angehörige durchgeführt wurden, nahmen jeweils zwischen fünf und zehn Betroffene teil.

Finanzielle Grundlage

Die Einnahmen des Vereins bestanden im Jahr 2024 ausschließlich aus

- Mitgliedsbeiträgen
- Eigenanteilen von Teilnehmern an den Patiententreffen
- Spenden von Privatpersonen
- Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe
- der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherungen nach § 20h SGB V

Zur Wahrung der Unabhängigkeit akzeptiert der Verein keine Zuwendungen von Unternehmen des Gesundheitswesens.

Peter- Klaus Rambow
Vorsitzender
Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.